

At få en diagnose

Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose

Olesen, Birgitte Ravn; Jansbøl, Kirsten

Publication date:
2005

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Olesen, B. R., & Jansbøl, K. (2005). *At få en diagnose: Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose*. (1 udg.) Videnscentret for døvblindblevne. Erfaringer fra mennesker med døvblindhed Bind 2

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

At få en diagnose

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl

*”For at være ærlig, så vidste jeg
ingenting om, hvad det var”*

Erfaringer med at have et handicap og at får en diagnose

Et femårigt nordisk projekt
med fokus på døvblindblevnes egne erfaringer
med et progredierende handicap.

Birgitte Ravn Olesen og Kirsten Jansbøl



VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Det Nordiske Projekt

Seks temahæfter:

- Teori og metode
- At få en diagnose
- At få støtte
- At være delagtig
- At tage en uddannelse og arbejde
- Hverdagsfortællinger

© VidensCentret for DøvBlindBlevne 2005

Generatorvej 2 A, 2730 Herlev

Tlf. 4485 6030

www.dbcent.dk

ISBN 87-990212-2-6

En varm tak til:

De 20 informanter - for deres villighed til at dele ud af deres erfaringer.

Interviewerne - for det store ekstraarbejde, de har lagt i projektet.

Oticon Fonden - hvis finansielle bidrag gjorde dette forskningsprojekt muligt.

Indhold

Om døvblindhed	6
Fra ubegribelighed til forfærdende vished	8
Erfaringer med at have høre- og synsproblemer - uden at kende sin diagnose	12
Manglende begribelighed	14
Konteksten har stor betydning for valg af mestringsstrategier	20
Erfaringer med at have et handicap og få en diagnose	28
Værd at tænke over.	30
Resumé	33
Anvendt litteratur	35

Dette temahæfte er et af i alt seks temahæfter, der er resultatet af ”Det nordiske projekt om indsamling af døvblindblevnes egne erfaringer med et progredierende handicap”.

20 døvblindblevne fra Norge, Sverige, Island og Danmark har over en femårig periode hvert år deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser, som er fremadskridende høre- og synshandicap medfører, bl.a. på grund af ændringer i kommunikationsforudsætningerne. I hæfterne omtales projektet som Det Nordiske Projekt for at understrege, at der er tale om erfaringer fra døvblindblevne i alle de nordiske lande undtagen Finland.

Læs mere om projektorganisation, metoder og teorier i temahæfte nr. 1 Teori og metode.

Om døvblindhed

Personerne i denne undersøgelse er alle døvblindblevne som følge af den arvelige sygdom Usher syndrom, der optræder som en kombination af et høretab – der kan varigere fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed – og øjenssygdommen retinitis pigmentosa, også kaldet RP, der gradvist ødelægger øjets nethinde. Læs mere om Usher syndrom, hørenedsættelse og RP i 1. temahæfte.

Personer med Usher syndrom er enten døve med tegnsprog som deres modersmål eller hørehæmmede i middel til svær grad med dansk/svensk/norsk/islandsk som deres modersmål samtidig med, at de har en øjenssygdom, der over en årrække indskrænker deres synsfelt mere og mere. Nogle bliver blinde, mens et flertal bevarer en synsrest langt op i årene.

Nogle af de medvirkende døvblinde opfatter og omtaler sig som døvblinde, mens andre opfatter og omtaler sig som døve med et alvorligt synsproblem, hørehæmmede med et alvorligt synsproblem eller stærkt svagsynet med et alvorligt høreproblem.

De har alle på grund af det dobbelte sansehandicap store problemer i forhold til kommunikation, tilegnelse af information og selvstændig færden, selvom et flertal kan se noget, og selvom de medvirkende med en middel til svær hørenedsættelse alle taler det nationale sprog.

I undersøgelsen her omtaler vi – for overskuelighedens skyld – de medvirkende personer som døvblindblevne eller døvblinde.

Temahæfterne er:

1. Teori og metode – Om hovedtræk, teorier, metoder og empirisk grundlag
2. At få en diagnose – Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose
3. At få støtte – Støtte og rådgivnings betydning for at kunne selv
4. At være delagtig – At være delagtig trods et progredierende handicap
5. At tage en uddannelse og arbejde – At tage en uddannelse, at have et arbejde, at organisere sig
6. Hverdagsfortællinger – Fortællinger om at leve med døvblindhed

Fra ubegribelighed til forfærdende vished

I dette hæfte vil vi sætte fokus på, hvordan det er at have et handicap uden at kende sin diagnose; man kan fornemme, at noget er galt, man oplever altid at være mere klodset og langsomt opfattende end andre, og man søger måske forklaringer, men bliver ikke afklaret. Senere flytter vi fokus til de døvblindblevnes fortællinger om, hvordan de har fået deres diagnose, og hvordan det førte til chok og sorg, men for nogle også til lettelse; det var godt at få en forklaring.

Fortællingerne vidner om helt forskellige reaktioner og handlinger - både før og efter en diagnose er stillet - og det bliver tydeligt, hvor vigtigt det er, hvordan man får besked om en så alvorlig diagnose, og på hvilket tidspunkt i ens liv den gives.

Hæftet indledes med en introduktion til de begreber, som vi har fundet relevante at bruge i arbejdet med dette hæftes tema. Det er ikke nødvendigt at kende disse begreber for at kunne få udbytte af informanternes fortællinger, så er du mest interesseret i fortællingerne, kan du springe direkte frem til side 12.

De begreber, som introduceres på de kommende sider, har med begribelighed, mestring og meningsskabelse at gøre. Disse begreber er centrale, når vi skal udvikle en forståelse af de meget forskellige fortællinger om at have et handicap og få en diagnose, som vi har mødt i projektet. Fælles for disse tre begreber er en antagelse om, at mennesker, når de rammes af pludselige og/eller uforståelige begivenheder, prøver at genetablere en form for balance gennem deres handlinger. Det kan være fysiologisk, socialt eller emotionelt. Handlingerne kan være i forhold til sig selv eller omgivelserne og de kan både være praktisk konkrete og holdningsbearbejdende. Afhængigt af hvordan man forstår det som har ramt én, kan processen handle om at genopbygge en mening med livet, at genvinde sine sociale roller og funktioner og at kunne magte praktiske gøremål, trods handicapet.

Begribelighed, mestring og meningsskabelse er udtryk for forskellige måder at beskrive og forstå, hvordan mennesker håndterer, at der sker noget uventet i deres liv. Det uventede kan være positivt eller negativt; en lottogevinst eller en handicapdiagnose - pludselig er tingene ikke længere, som de plejer og for at komme videre i sit liv, må man tilpasse sig de nye omstændigheder. En uventet stressfyldt hændelse kan opleves som en skade, en trussel eller en udfordring. Ifølge den medicinske sociolog Aron Antonovsky og den amerikanske psykolog Richard Lazarus, så hænger vores oplevelse af en stressfyldt hændelse sammen med hvilke erfaringer vi bærer med os fra tidligere oplevelser i vores liv, og hvordan vores sociale, kulturelle og økonomiske livsvilkår er.

Begribelighed

Begribelighed indgår sammen med begreberne "håndterbarhed" og "meningsfuldhed" i Antonovskys teori om "Oplevelse Af Sammenhæng". Antonovsky har gennem en menneskealder udforsket, hvorfor nogle mennesker overvinder modstand, kriser og voldsomme begivenheder uden at bukke under. Udforskningen har ført til udvikling af begrebet "Oplevelse Af Sammenhæng". Det betyder, at han ser menneskets oplevelse af tilværelsen som meningsfuld, begribelig og håndterbar som afgørende for, hvordan hun reagerer på stressfaktorer.

Antonovsky påpeger, at en person med en stærk oplevelse af begribelighed forventer, at de stimuli, hun kommer til at møde i fremtiden, er forudsigelige, eller i hvert fald, at de, der kommer som en overraskelse, kan passes ind i en sammenhæng og forklares. Det betyder, at hun tager udgangspunkt i en antagelse om, at problemer kan struktureres og forstås. Selv, når hun f.eks. får en Usher-diagnose, så formår hun at forvandle kaos til orden. Hun søger måske yderligere oplysninger på nettet, hun opsøger måske personer, som har diagnosen, hun afprøver måske hjælpemidler, opsøger en psykolog eller noget helt femte. Hermed er ikke sagt noget om, at det opleves som acceptabelt eller meningsfuldt at få en sådan diagnose, men selve den stressfaktor, det er, at få diagnosen bliver til at håndtere. Personen, som ikke har erfaring med, at hændelser i livet er til at begribe vil snarere forblive i kaos, hun vil på forhånd opgive ethvert forsøg på at forstå og handle i forhold til sin situation og alene forholde sig til sit følelsesmæssige problem.

Antonovsky beskriver, hvordan den person, som har en generel oplevelse af eller erfaring med, at livet og de udfordringer, det giver, er til at håndtere reagerer anderledes end den, som ikke har en sådan oplevelse. Den førstnævnte person vil, når hun f.eks. får en alvorlig diagnose reagere med bedrøvelse, frygt, smerte, vrede, skyld, sorg og bekymring, mens den sidstnævnte vil reagere med angst, raseri, skam, fortvivlelse, forladthed og forvirring.

"Det, der adskiller disse to følelsesmæssige komplekser, er, at det første udstyrer personen med en motivation til at handle, mens det andet er lammende. Følelserne er i den første gruppe fokuserede, mens følelserne i den anden er diffuse ... det er åbenbart, at fokuserede følelser er mere forenelige med en opfattelse af, at problemerne er begribelige. De fokuserede følelser vil endvidere med større sandsynlighed aktivere mestringsstrategier, mens de diffuse følelser afstedkommer ubevidste forsvarsmekanismer." (Antonovsky, 1987, 152)

At have erfaring med, at hændelser i livet er til at forstå og håndtere, gør det altså ifølge Antonovsky lettere også at have denne tilgang til den konkrete situation eller det konkrete problem, man står overfor. Begrebet bliver centralt i fortællingerne om at have levet i mange år uden at kunne forstå, hvorfor man var lidt anderledes.

Mestring

Antonovsky bruger ovenfor begrebet ”mestringsstrategier”. Hos Richard Lazarus bruges begrebet ”mestring” (på engelsk: coping) til at betegne den måde, individet håndterer sin situation i nuet. Valget af mestringsstrategi sker i en dynamisk proces, som varierer over tid og er betinget af individets vurdering af situationen. Overordnet skelner han imellem to former for mestring; den problemfokuserede og den emotionelt fokuserede:

Den problemfokuserede mestring omfatter aktive handlinger med henblik på at løse et problem. Den anvendes både når man tror at noget kan ændres, og når man accepterer en given situation og bearbejder egne følelsesmæssige reaktioner i forbindelse med denne. Kort sagt, når man ser problemet i øjnene og handler derefter.

Den emotionelt fokuserede mestring er ikke rettet mod løsning af selve problemet, men snarere mod at ændre oplevelsen af det. Det kan være ved at insistere på at fokusere på det positive i situationen eller ved at søge at undgå situationer, hvor man bliver konfronteret med bestemte problemer. Endelig kan den emotionelt fokuserede mestring komme til udtryk ved at individet skaber distance til situationen – ”jeg orker ikke at tage problemet op nu, så jeg kører en tur”. Måske kan afstanden føre til, at individet får kontrol over situationen og senere kan benytte sig af en problemfokuseret mestring.

Det er afgørende vigtigt at forstå, at der ikke er tale om en vægtning af de to typer mestringsstrategi, hvor den ene er bedre end den anden. Det handler snarere om at kende sig selv og sine omgivelser så godt, at man kan fornemme, hvilken strategi, der vil være mest egnet til at håndtere den stressfaktor, man står overfor i nuet.

At mestre en situation betyder at klare at holde den ud i øjeblikket. Der er ikke en underforstået antagelse om, at den valgte strategi også vil virke på lang sigt. Mestring er ikke en individuel proces, løsrevet fra aktører omkring individet. Tværtimod viser undersøgelser, at omfanget, hyppigheden og timingen i den støtte som ydes, har afgørende betydning for, hvordan individet kan mestre sin situation

Meningsskabelse

De amerikanske sociologer Corbin og Strauss har udviklet en teori om, hvordan mennesker lærer at leve med kronisk sygdom. De viser, hvordan personer, som får en kronisk diagnose, skal have skabt et helt nyt livsperspektiv og et nyt billede af sig selv.

De påpeger, at det er et arbejde at reparere det brud på individets levede og forventede livshistorie, som opstår, og at dette arbejde har til formål at nå frem til igen at kunne opleve at have kontrol med sin tilværelse og opleve den som meningsfuld.

Corbin og Strauss fokuserer på de ikke-medicinske konsekvenser af at få en kronisk diagnose og beskriver, hvordan der er oplevelses- og meningsaspekter, som påvirker sociale relationer og praktiske forhold, som på én gang er adskilt fra sygdommen og en del af den. De beskriver indgående et arbejde, som både består i at håndtere hverdagens små og store udfordringer og i at skabe mening i livet, trods sygdommen.

At kunne rumme diagnosen forudsætter accept af ens situation. Accepten kan komme til udtryk ved, at man formulerer sig ikke-devaluerende om sin egen sociale identitet og tillægger aktiviteter, som er mulige, særlig værdi. Accept sker ikke hos den enkelte i en isoleret proces, men er i høj grad afhængig af, hvordan den enkeltes netværk reagerer. Accept og værdiopskrivning udvikles i et gensidigt forhold mellem den handicappede og hendes nære relationer.

Accept diskuteres i litteraturen som noget, der enten er knyttet til resignation eller til en ændret måde at forholde sig og agere på efter forandringen er indtruffet. Hvor resignation er koblet til opgivelse og passivitet, er der ved en ændret måde at forholde sig på, lagt vægt på at accepten fører til nye handlemuligheder. Den svenske arbejdslivsforsker Carin Fredriksson skriver således:

"Acceptera ska förstås som en omvärdering och medvetenhet som har betydelse för handlingar i vardagen." (Fredriksson, 2001, p29)

I denne forbindelse er det værd at bemærke, at den svenske forsker i rehabilitering Ann-Christine Gullacksen gennem interviews med mennesker med kroniske lidelser har erfaret, at "accept" for mange sættes lig at have forliget sig med sit handicap. Hun bruger begrebet "erkende" om en fase, som ligger før accepten. Heri ligger at have erkendt, at der er ting, man ikke kan uden at have forliget sig med situationen. (Gullacksens 1998).

Vi har ovenfor redegjort for nogle teoretisk funderede begreber, som beskæftiger sig med, hvordan mennesker skaber mening og balance i deres liv. Nu skal vi se nærmere på de døvblindeblinde informanter i dette projekts fortællinger om, hvordan de reagerede på at få en diagnose, som også indebærer et progredierende synstab. Vi vil fokusere på, hvad der havde betydning for om de fandt mening i deres situation og udviklede en identitet, som kunne rumme diagnosen.

Erfaringer med at have høre- og synsproblemer uden at kende sin diagnose

Mange informanter fortæller om, hvordan de som børn fornemmede, at der var noget galt og om, hvordan deres fornemmelse fik konsekvenser for dem selv og deres relationer til omverdenen. Petter, som er 33 år med en middelsvår høre- og synsnedsettelse, fortæller:

"De første gener, jeg kan huske med mit syn, var allerede som barn, når vi nytårsaften skulle lave nytårssjov – så var det at jeg ikke kunne følge med de andre, når de gik hen for at stemme dørklokker. Så skulle man skynde sig væk og det kunne jeg ikke, fordi jeg var natteblind....det tænkte jeg ikke over dengang."

Borghild, som er 54 år med en alvorlig høre- og synsnedsettelse, kan på samme måde berette om, hvordan hun som barn undrede sig:

"Jeg har jo heller aldrig forstået, hvorfor jeg ikke kunne gribe boldene i rundbold og håndbold og sådan noget. Jeg har jo skinneben som en fodboldspiller, fordi jeg altid er gået ind i alting. Jeg er altid blevet kaldt for klodset i skolen... Ja, jeg har slået mig meget i tidens løb."

Både Borghild og Petter oplevede at være anderledes uden at kunne forstå hvorfor. Mange andre har lignende beretninger om, hvordan de oplevede at blive betragtet som sære eller klodsede og hvordan deres barndom har været præget af problemer med at blive drillet, føle sig udenfor og selv at trække sig. At have høre- og synsnedsettelse har for mange givet problemer med at skabe og fastholde gode sociale kontakter i skoletiden. Det fortæller Mads om. Han er 35 år, døv med en alvorlig synsnedsettelse og gik som barn på internatskole for døve. Det husker han således:

"Jeg fik meget lidt hjælp. De vidste ikke, hvordan de skulle kommunikere med mig. De brugte store tegn, de burde have brugt små tegn. Nogle af dem var gode ... mange vidste, at jeg så dårligt, men de var usikre. Vi var ikke så gode venner. De vidste, at jeg så dårligt, men alligevel klarede jeg ikke at opfatte. Vi talte vældig lidt. . Jo, de talte nok lidt med mig. Det hænger måske sammen med, at de ikke vidste, hvordan de skulle kommunikere med mig. Der var dårligt lys og afstand. Jeg fik psykiske problemer... Jeg var så genert og jeg fik meget lidt opmærksomhed. Og min mor og far boede langt væk."

Lone, som er 48 år og døv med en middelsvår synsnedsettelse fortæller om, hvordan hun selv trak sig fra kammeraterne, fordi hun ikke kunne følges med dem ud om aftenen:

"Jeg var ude sammen med andre, men følte at der var en del ting, jeg ikke kunne være med til, og automatisk blev det så til, at jeg blev hjemme på internatet. Jeg var ikke meget ude, når det blev mørkt, jeg vidste ikke hvorfor. Det blev automatisk til, at jeg var meget inde, mens de andre var ude. Jeg synes, jeg har tabt meget af min ungdomstid."

Lise, som er 48 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse fortæller, at hun gik ud om aftenen, men når hun tænker efter, så tog hun faktisk altid sine forholdsregler:

"Jeg begyndte at få problemer med mørket. Jeg gik jo alligevel, men nok helst på kendte steder...når jeg gik en aftenur, var det altid sammen med nogen...jeg behøvede ikke at holde i nogen, jeg gik som sædvanligt."

Lise beskriver således, hvordan hun fra en tidlig alder brugte kompenserende metoder uden egentlig at være bevidst om det. Hun tilpassede sig det dårligere syn ved at sørge for at gå kendte steder eller sammen med andre og kunne på den måde følge sine kammerater.

Marie, som er 48 år og døv med en alvorlig synsnedsettelse husker, hvordan det var at blive drillet, men efter et skoleskift fik hun også erfaring med, hvordan kammerater, som havde samme problemer, gav mulighed for at udveksle erfaringer og blive klogere på, hvad der egentlig var galt:

"De andre kammerater, de drillede mig. Du har indskrænket synsfelt, du kan kun se lige ud --- jeg var faktisk ikke selv klar over det. Men så var der en dreng i min klasse, jeg kunne se, at vi havde de samme problemer, og at de andre ikke havde det. Da jeg så flyttede til en anden døveskole, var der flere, der havde det, Usher, og på den måde kunne vi udveksle erfaringer, og der lærte jeg, hvad Usher var. Så det er faktisk kammeraterne, der hjalp mig, jo, jo, min mor fortalte ikke nok, det var svært for hende at forklare det."

Marie beskriver, hvilken betydning, det fik for hende at møde andre mennesker med samme erfaringer og problemer, som hende selv, hvordan noget af det, som hidtil havde været uforståeligt, fik en forklaring.

Manglende begribelighed

De fortællinger, vi hører, er ganske typiske. Jo ældre den interviewede døvblindblevne er, jo mere sandsynligt er det, at vi hører en fortælling om, at hun selv fornemmede, at noget var galt, men ikke søgte eller fik indsigt i årsager til hvorfor. Antonovsky antager, at "begribelighed", dét at kunne forstå sig selv og verden omkring sig som meningsfuld og sammenhængende, er en meget afgørende forudsætning for at kunne handle hensigtsmæssigt i forhold til sine egne behov og ønsker. Dét, Marie fortæller om, er netop den manglende begribelighed. Hun og de andre kan ikke forstå, hvorfor de ikke kan gøre som andre og det får for flere den konsekvens, at de får et lavt selvværd og trækker sig væk fra sociale relationer med kammerater. Det sker særligt i ungdomsårene, hvor erfaringer med at etablere og udvikle sociale relationer er meget centralt.

Anna, som er 50 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse, er ud af en større søskendeflok, hvoraf flere har Usher syndrom. Hendes historie er lidt anderledes:

"Jeg kan huske, at vi var ude og lege skjul, det var mørkt og jeg så ingenting. Så lang tid tilbage som til jeg var syv år har jeg gået med denne tilstand... Når vi skulle ud at gå, så var vi afhængige af hinanden. Vi prøvede altid at være to, så kunne vi holde hinanden i hånden og hjælpe hinanden, støtte hinanden i mørket. Vi troede, at det skulle være sådan.

Vi følte os vældig normale. Sådan havde vi det, mens andre ikke nødvendigvis behøvede at have det som os. Folk er forskellige..."

For Anna og hendes søskende oplevedes dét ikke at kunne se i mørke som noget normalt, fordi de andre omkring dem havde det lige sådan. Hun fik også først høreapparater, da hun kom i 7. klasse på skolen for døve. Annas fortælling viser, hvor vigtige omgivelsernes forståelse af ens handicap er. Hun oplevede at være som alle andre og fik derfor ikke problemer med at føle sig mindreværdig. Det samme kan Monica, som er 43 år og døv med en alvorlig synsnedsettelse fortælle om, ikke fordi der var andre med Usher omkring hende, men fordi hendes mor viste respekt for hende, længe før det var kendt, at hun havde et synshandicap:

"Jeg mindes det, som var det i går, da jeg var tre år gammel. Jeg sad ude på bænken og det var mørkt. Jeg sad og ventede. Min mor, som stod i dørlampens lys, forventede at jeg ville rejse mig og gå omkring, men jeg blev bare siddende, for når jeg sad der, følte jeg mig tryk og sikker. Min mor kaldte på mig og forventede, at jeg skulle komme hen til hende. Men det føltes svært der i mørket. Til sidst kom min mor hen til mig, og så gik vi sammen derfra."

Havde Monicas mor skældt ud, krævet, at hun kom, når der blev kaldt, sagt, at hun var klodset osv., så ville historien om, hvordan hun oplevede at have et handicap være ganske anderledes end den, vi får.

Når man fornemmer, at noget er galt...

Alle informanter har fornemmet, at der var noget galt, før de fik en diagnose. Konsekvenserne for dem har været forskellige. Mange, især ældre, har oplevet at føle sig klodsede og udenfor i sociale sammenhænge. Det har været uforståeligt for dem, at de ikke kunne gøre som andre og det har for nogle betydet, at de opgav at deltage i sociale sammenhænge og derfor ikke fik erfaringer med sociale fællesskaber. Enkelte kan fortælle om, hvordan de - trods det ubegribelige - formåede at handle på en måde, som gjorde det muligt at være en del af det sociale liv. Det gælder den 3-årige Monica, som sidder og venter på sin mor, og den unge Lise, som følges med kammeraterne ud og blot tager nogle enkle forholdsregler.

Nogle af de interviewede døvblinde har siden fundet ud af, at deres forældre kendte til diagnosen længe før de selv gjorde - og oplever det som et stort svigt. Det skal vi nu høre mere om.

Et chok

Ikke overraskende beskriver et flertal, der først fik deres diagnose som unge eller voksne, at de blev meget chokerede. Mange oplevede at føle sig helt alene i verden med et afgrundsdybt tab at forholde sig til. Lone fortæller, at hun fik diagnosen som 30-årig i forbindelse med et besøg hos øjenlægen, hvor hun skulle have læsebriller:

"Det var frygteligt, jeg fik ingen støtte, det var frygteligt, og midt i byen... jeg ventede på bussen, det var dårligt vejr og jeg var helt alene. Jeg kom hjem helt alene og jeg syntes, det var frygteligt. Det var grusomt"

Lone fortæller videre, at hun siden fandt ud af, at hendes mor fik hendes diagnose, da hun var 18 år, uden at fortælle hende om den. Det har været - og er - et stort arbejde at komme videre. Lone fortæller om den første tid efter diagnosen:

"Jeg oplever, at det kan være helt sort og depressivt, det er sandt. Jeg har oplevet at sidde uden lyst til at gøre noget som helst, helt alene sidder jeg bare her i lejligheden. Jeg kan se, hvordan situationen er, men har ikke kræfter, jeg må bare kæmpe mig igennem situationen. Sådanne situationer har der været mange af."

Anna havde længe selv søgt information om, hvad der kunne være galt. Som 33-årig kontaktede hun lægen i den nærmeste købstad, fordi hendes mørkesyn var så dårligt,

at hun havde problemer med at se om dagen i gråvejrs, men det førte ikke til nogen afklaring. Den kom 9 år senere, hvor Anna opsøgte en anden læge, som sendte hende videre til en specialist, der kunne fortælle hende, at hun havde Usher type II.

"Jeg forstod ikke, hvad slags sygdom, det var. Hvad den betød. Men så fortalte lægen mig, hvordan den udartede sig med stadigt dårligere syn, specielt i mørke, bliver mørkeblind, og at man ikke har et godt sideblik, og at det har med hørelsen at gøre. Da lægen fortalte, at jeg var på vej til at blive natteblind, fik jeg et chok. Det tog vældig hårdt på mig. Det kan jeg ikke leve med! ... Jeg fik et chok. Jeg havde vanskeligt ved at tror det. Kan man virkelig leve med det? Hvorfor skulle det ramme mig? Jeg har sat spørgsmålstegn ved, om noget sådant kunne hænde mig. Jeg tænkte på alle de år, som var gået tabt og al den uvished, jeg havde gået i. Hvad er dette for noget? Hvis jeg havde fundet ud af, hvad jeg fejlede den gang, så er det klart, at jeg havde gjort meget mere, meget mere med mit liv. Men nu er synet blevet så dårligt. Jeg har mistet lysten til alt."

Da Anna fortæller dette, er det 7 år siden, at hun har fået diagnosen, og hun giver udtryk for, at det fortsat er et arbejde at skabe mening i, at netop hun skulle rammes af et høre- og synshandicap og oveni købet skulle nå at blive 43 år før hun fik afklaret, hvad der var galt.

Anna giver udtryk for, at hun ville have valgt at gøre nogle ting anderledes, hvis hun på et tidligere tidspunkt havde vidst, at hun havde Usher type II. For hende har det betydet tab ikke at kende diagnosen:

"Jeg mener, det kunne være opdaget tidligere, og jeg kunne have fået hjælp tidligere. Det er trist at tænke på. Lægen kunne jo have henvist mig til en specialist tidligere. Det er jo derfor vi har dette system. Hele min ungdom er gået tabt. Al den mobning og lærerne som ikke forstod. Det var fælt!. Af og til tænker jeg på, at jeg skulle have skrevet et brev til kommunen og fortalt om min situation, hvordan jeg har mistet mine barndoms- og ungdomsår. De kunne betale en tur verden rundt for mig, så jeg kunne bruge den sidste rest syn til at lære noget, få flere indtryk og oplevelser. De skylder mig noget. Jeg kunne få erstatning."

Anna har ikke handlet i forhold til den bitterhed, hun føler. Måske fordi det alligevel er lykkedes hende at komme videre fra den første tids oplevelse af totalt tab af mening. Hun fortæller, hvordan hun først gav op, men derefter besluttede at kæmpe for at få et godt liv:

"For det første så var der de to dage, og så begyndte jeg at tænke og så ud igennem vinduet, tænkte og begyndte at bruge fornuften, og tænkte, at selv om det er dårligt med

synet og hørelsen, så må livet gå videre. Og lidt senere kom jeg på synscentralen og så på hjælpemidler og prøvede nogle af dem, og da så jeg lidt mere lyst på det ... efter flere besøg på synscentralen fik jeg samlet mig, og så hjalp lægen mig med at komme til psykolog. Det hjalp mig til at se lidt lysere på min situation, i hvert fald i den første tid. Men egentlig er det det, at jeg har arbejdet med mig selv hele tiden, som har hjulpet mig. Det er egentlig bare jeg selv, som kan gøre noget. Sådan har det altid været.”

At acceptere sit handicap kan være en livslang proces

Annas fortælling rummer forskellige mestringsstrategier. Først beskriver hun oplevelsen af et meningstab, som ikke kan bearbejdes, så det forsvinder én gang for alle. For Anna, og andre med et progredierende handicap, er det en livslang proces at forstå og acceptere at leve med et så alvorligt handicap. Når det første chok er forsvundet, fortæller Anna, hvordan hun bliver opmærksom på hjælpemidler og psykolog og dermed foretager ”problemorienteret mestrings”. Hun giver ikke op, men arbejder målrettet på at skabe ny mening og finde måder, hvorpå hun kan kompensere for sit handicap.

Hvor Anna fortæller, at det var smerteligt ikke at få indsigt i sit handicap, mens hun var yngre, så fortæller Line, der i dag er 35 år og døv, hvor chokerende det var for hende at få sin diagnose som 16-årig. Konteksten hun fik informationen i - på døveskole, af en tilfældig ansat, langt fra sine forældre og uden nogen form for forberedelse - gjorde sit til, at situationen blev helt ubærlig for Line:

”Jeg fik at vide, at jeg havde Usher, da jeg var 16 år. Mine forældre fortalte mig det ikke. Det var en fra boafdelingen, som fortalte mig det. Han fortalte, at jeg havde Usher. Jeg blev chokeret. Mange, som arbejdede der, blev vrede på ham, fordi han havde fortalt mig det. Jeg husker ikke præcist, hvad der skete. Jeg husker godt at jeg traf ham på internatet. Jeg var chokeret og jeg græd vældig meget... Jeg fik en kraftig reaktion.... De andre var ikke forberedt. Jeg fik en nødsamtale, for de var ikke forberedt. De blev chokeret..... Så fik jeg en samtale med en psykolog. Det var vældig alvorligt, og det var vældig trist, og jeg var i chok”

Intervieweren spørger videre Line om, hvorfor hun blev så chokeret, hvad var det, den ansatte fortalte?

”Han sagde ikke så meget. Han fortalte om syn og lys. Jeg husker ikke så meget.”

Videre spørger intervieweren om Lines forældre vidste, at hun havde Usher?

”Ja, mine forældre vidste det, men de ville ikke fortælle mig det. De var bange for at sære mig. Jeg husker godt, da jeg var lille og skulle have undersøgt mine øjne, jeg husker det

vældig godt. Jeg vidste ikke, at jeg så dårligt. Mine forældre græd meget, men de fortalte mig ingenting.”

Dét at forældrene vidste besked, og reagerede på det, de vidste, uden at fortælle Line om det, kan yderligere have bidraget til, at hun følte sig alene med sin nye viden. Hun forstår forældrenes forsøg på at tage hensyn, men oplever alligevel, at de svigtede hende.

Forældrenes handlinger har stor betydning

Det gælder for de fleste informanter over 30 år, at deres forældre ikke fortalte dem om deres diagnose, selvom forældrene havde kendskab til den. Omvendt fortæller informanterne under 30 år, at deres forældre fra en tidlig alder har taget hånd om deres handicap og ladet dem vokse op med bevidstheden om, at noget var galt, så diagnosen ikke kom som lyn fra en klar himmel. Tonje, som er 17 år, døv med en middelsvær synsnedsættelse fortæller:

”Jeg og mine forældre mærkede synsproblemer, da jeg var 7-8 år gammel, og så tog de mig til øjenlægen. Der er flere i min familie, som er døvblinde, og min mor har fået meget information om Usher, som hun så har fortalt mig.”

Tonjes fortælling rummer tre vigtige informationer om, hvad der har betydning for, at diagnosen på et progredierende handicap kan blive et livsvilkår, man lever med, snarere end en uforståelig, urimelig og uretfærdig hændelse. For det første får Tonje diagnosen som barn, hun har endnu ikke skabt en biografi for sig selv, så der er ikke en fremtidsforestilling, som bliver slået i stykker. Tonje er i en tryk situation, sammen med sin mor, da hun får diagnosen. Der er én, som kender og holder af hende, som hun kan dele sine tanker med og endelig, så kender Tonje andre, som har diagnosen. Hun har set mennesker med et høre- og synshandicap gennem sin barndom og har derfor erfaret, at det er muligt at leve med det.

Uklar besked og lang erkendelsesproces

Vi har allerede hørt om, hvor tilfældigt både Lone, der egentlig blot kom til øjenlæge for at få læsebriller, og Line, der talte med en ansat på døveskolen, oplever, at de fik deres diagnose, og vi har hørt om Anna, der selv opsøgte læger uden at kunne få svar på, hvorfor hun havde problemer. De tre informanters historier er karakteristiske. Jens, som i dag er 46 år, døv med en meget alvorlig synsnedsættelse, fortæller om et meget langt erkendelsesforløb, som først og fremmest er præget af mangel på information om, såvel hvilken diagnose han har, som om hvad den indebærer:

”Da jeg var syv år gammel opdagede man, at jeg så dårligt, men man viste ikke præcist, hvad det var for en øjensygdom. Da jeg var 19 år fik jeg at vide, at jeg havde RP, men

da blev jeg ikke ked af det, for jeg viste ikke, hvad det var. Først da jeg var 27 år, fik jeg at vide, at det var en alvorlig øjensygdom, og da blev jeg forfærdelig ked af det og chokeret ... Jeg havde allerede på det tidspunkt fornemmet, at RP betød noget alvorligt. Jeg læste en artikel i et dagblad om hvad RP indebærer.”

Jens fortæller, at der aldrig er en læge som har fortalt ham om, hvad dét at have Usher syndrom indebærer. Da han havde læst artiklen, fandt han brevet med sin diagnose frem og så at det var RP og rev det i stykker. Det var for overvældende.

Senere vælger han at tage kontakt til en øjenlæge for tale med ham om RP. *”Men denne her læge var ikke sympatisk, han var uvenlig. Han var slet ikke interesseret i at fortælle, men jeg havde krav på en ordentlig undersøgelse og behandling, ja, jeg stillede krav, men han ville overhovedet ikke diskutere det ... en vældig usympatisk læge. Og da vi var færdige fortalte øjenlægen tolken, at mit syn ville blive dårligere, og tolken følte sig rigtig dårligt til mode og omtalte det for mig.”*

Konteksten har stor betydning for valg af mestringsstrategier

Ifølge den amerikanske psykolog Richard Lazarus er den kontekst et menneske er i, når hun møder en stressfyldt situation betydende for, hvordan hun mestrer den. Måden at håndtere en situation på er bestemt af tid, sted, personens opfattelse af situationen og hvordan den udvikles. Opfattelsen af egne ressourcer og mål har stor betydning for, hvordan man reagerer. Ser vi på Jens' forløb, så har han fået drypvise informationer: som 7-årig hører han om en øjensygdom, som 19-årig får han diagnosen RP, men først som 27-årig tager han på sig at få afklaret, hvad diagnosen kan få af konsekvenser for ham. At Jens ikke får afklaret, hvilken diagnose han har eller hvad den indebærer, før han er 27 år, skyldes såvel hans omgivelser, familien og de professionelle, han møder som hans eget valg. Først som 27-årig får han en glimtvis indsigt i sin situation, idet han kobler en avisartikel med diagnosen i det brev, han har gemt. Hans umiddelbare reaktion er udtryk for emotionel mestringsstrategi: brevet rives i stykker, han magter ikke at forholde sig til det. Senere i erkendelsesprocessen når han til både at tale med sin mor om diagnosen og at kræve undersøgelse, behandling og forklaring hos en læge. Jens' beskrivelse af, hvordan det kræver en aktiv insistens at få den indsigt, han nu oplever at være klar til, og at lægen ikke vil forholde sig til ham, men i stedet underretter tolken om, hvad Jens' diagnose kan indebære, er tankevækkende.

Lises historie er lidt anderledes. Hun fik høreapparat allerede i 12 års alderen, men gik ikke med det, før hun blev omkring 30 år. Som barn lærte hun at mundaflæse og det klarede hun sig med. Hun blev opmærksom på, at der også kunne være noget galt med synet, da hun i 30 års alderen fik migræne.

"Nej, jeg havde ikke synsproblemer... det kom i forbindelse med at jeg plagedes meget af migræne, jeg fik medicin, men det hjalp ikke. Så blev jeg sendt til en neurolog, og han antydede måske noget i den retning, men jeg fik det ikke at vide, og jeg fik heller ikke mulighed for at læse journalen. Så blev jeg sendt til øjenafdelingen. Der gik jeg ofte, hver måned i et år, helt til jeg fik besked om, at jeg skulle melde mig ind i Blindeforeningen."

Fik du ingen diagnose, blot besked om at melde dig ind i Blindeforeningen?

"Ja, jeg var inde til kontrol ofte og de undersøgte øjnene og dryppede dem. Det kan hænde, at de har fortalt mig det uden, at jeg har hørt det. Jeg kan ikke huske det og selvfølgelig... jeg er heller ikke så flink til at spørge, men jeg mener at lægen skulle fortælle mig det. Han sagde ikke noget om det, bare at jeg skulle melde mig ind i Blindeforeningen... det er klart, at jeg gik og tænkte og spekulerede på, hvad i alverden,

jeg havde der at gøre. Jeg følte jo ikke, at jeg ... jeg prøvede at glemme det, ville ikke indse det, jeg ville ikke, ikke på det tidspunkt. Jeg tænkte, hvad er der galt med mig... jeg var helt alene ... Ja, så gik jeg, og jeg gik og gik og tænkte og tænkte, jeg gik egentlig hele dagen og næste dag med, og jeg ved ikke, hvor længe der gik, før jeg fortalte nogen om det, det husker jeg ikke."

Når oplysninger ikke bliver hørt...

Lise er opmærksom på, at der måske er nogen, som forsøgte at fortælle hende om hendes diagnose, men at hun ikke hørte det, måske fordi hun endnu ikke var klar til at kunne håndtere oplysningen. Det kan ses som udtryk for emotionel mestring at skubbe informationer fra sig, som man ikke kan magte at have. Selvom Lise ikke helt forstod hvorfor, så meldte hun sig ind i Blindeforeningen og fik tilbud om et kursus for synshandicappede. På kurset var der en orientering om personer med høre- og synsproblemer, og hun blev spurgte om hun havde Usher.

"Jeg ved det ikke, sagde jeg, jeg har ingen anelse. Og så spurgte de mig, om de måtte undersøge det, og jeg skrev under på nogle papirer... og da fik jeg at vide, at jeg havde type 2. De fortalte det i et brev."

Fik du brev om at du havde Usher type II med posten?

"Ja, det gjorde jeg."

Hvad syntes du om det?

"Egentlig vidste jeg ingenting, om hvad det var, for at være ærlig..."

Lise fortæller dette i tredje interview, hvor hun også fortæller, at hun ikke har fået yderligere information om, hvad en Usher-diagnose indebærer, siden hun fik brevet. Hun har dog alligevel fundet ud af noget:

"Så så jeg ordet "progredierende", og da tænkte jeg med en vis gru på, hvad det var for noget, og da fik jeg at vide, fordi jeg spurgte en af mine naboer om, hvad ordet betyder, at det ville gå langsomt tilbage ... Ja, det fik jeg at vide, og det syntes jeg var ubehageligt!"

I fjerde interview fortæller Lise, at hun har fået talt med en læge, som har givet hende information om Usher syndrom. Lise har i 18 år vidst, at der var eet eller andet galt, men har ikke fået information, enten fordi ingen professionelle følte sig kaldet til at give hende den, eller fordi hun ikke magtede at høre, hvad de sagde. Lise har været i en proces, hvor både emotionelt fokuseret mestring - skubbe problemer fra sig, undlade at

insistere på information - og problemfokuseret mestring- melde sig ind i blindeforening og spørge mennesker, hun har tillid til - har været brugt.

Corbin og Strauss har beskrevet dét at acceptere sin diagnose som et arbejde, man aldrig afslutter. Denne oplevelse går også igen hos mange informanter i dette projekt. Tonje fortæller i det afsluttende interview, hvordan interviewene til dette projekt har bidraget til hendes arbejde med at acceptere at have et progredierende synshandicap. Hørehandicappet har hun altid haft, mens synshandicappet hele tiden overrasker og forstyrrer.

Har det været hårdt at skulle snakke om dit syn?

"Ja, nogle gang har det været lidt hårdt, jeg har siddet og synes det har været svært, siddet og sunket lidt ... men det har også været godt for mig, fordi jeg skulle øve mig i at være ærlig. Før i tiden græd jeg, når jeg skulle sige, at jeg havde synsproblemer, men gennem den tid her, hvor vi har snakket sammen, er jeg nu blevet bedre til at sige det. Der er lærere, jeg har kendt fra barndommen, hvis de sagde til mig at jeg havde synsproblemer, så tudede jeg med det samme. Når vi sad og snakkede sammen, kunne jeg mærke, at det gjorde ondt inden i mig, når vi snakkede om mine synsproblemer. Men det har det ikke gjort her i dag ... efterhånden har det ikke gjort ondt ... måske er det fordi, jeg bedre kan forstå mig selv nu, det er svært at sige... Det er en god måde at øve sig på, at sige ja, jeg har synsproblemer, og hvad så ... jeg siger det ærligt hvis de spørger... men for 3 år siden, ville jeg måske have benægtet det. Det er en god måde, ved at vi har snakket så meget sammen, så er det dukket op hen ad vejen ... Så det ligesom har rykket noget ved mig, også ved min selvtilid, og accept måske. Jeg tør mere sige... ja, jeg har synsproblemer."

Tonje fortæller, hvor betydningsfuldt det er at tale om, hvordan hendes syn er, hvad hun forventer af det og hvordan hun kan leve med det. Hun giver også indblik i, at det ikke er en samtale, som er let at have eller som kan tages én gang for alle. Tværtimod er det rigtig svært, men det bliver lettere efterhånden, når man møder nogen, som tør tale med én, selvom det er så svært.

At acceptere et progredierende handicap

Der er stor forskel på, hvordan de døvblindeblevne i dette projekt fortæller om arbejdet med at acceptere sit progredierende handicap. Lone giver udtryk for, at hun ikke kender Usher-diagnosens indhold:

"Glemsom ... det er helt galt ... jeg begynder at spekulere over om det følger med ... jeg tror, at det kan følge med sygdommen ... jeg ved det ikke helt, men jeg bilder mig det ind."

Jo mere omfattende, man forestiller sig, at ens handicap er, jo større en trussel mod ens liv, udgør den. Derfor kan manglende indsigt være en årsag til, at diagnosen ikke kan accepteres.

Det er mindre tydeligt, hvorfor Inge, som har en alvorlig synsnedsættelse, har problemer med at acceptere sin diagnose. Ikke desto mindre kan vi konstatere, at hun, som er 63 år og døv, veksler mellem forskellige beskrivelser af sin diagnose. Hun understreger i første interview, at hun ikke har RP:

"Jeg er jo født døv og som syvårig fik jeg problemer med det ene øje. Senere fik jeg også problemer med balancen på grund af en fejl på den ene fod. Men i 1966 var jeg hos en øjenlæge, som sagde, at jeg havde noget med synsfeltet. Men det var ikke RP, det var det ikke. Det var meget slidsomt og jeg blev så chokeret og jeg ville absolut ikke tænke på det. Det var noget med synsfeltet, jeg har glemt, hvad det hed... men det var ikke RP. Jeg er også opereret for grå stær. Venstre øje i 1995 og højre øje i 1996".

I 4. interview, to år senere, fortæller Inge, at det er RP hun har, og at hun synes, at det er til at leve med, mens hun igen i 6. interview udtrykker tvivl og taler om, at hun nok har Usher i mild grad. Inges accept af hendes handicap virker til at være tæt forbundet med, hvordan hendes livssituation ser ud. Når handicapet er til at håndtere og ikke opleves at sætte store begrænsninger, så er diagnosen acceptabel, mens det forholder sig omvendt i perioder, hvor synshandicapet progredierer.

Det er karakteristisk for ovenstående fortællinger (Tonjes undtaget), at de er fortalt af døvblindblevne over 40 år. De uklare informationer, oplevelsen af, at såvel diagnose som drøftelse af konsekvenser blev diskuteret henover hovedet på én selv og erfaringer med, at informationen om så vigtig en diagnose gives pr. brev uden opfølgning, er tankevækkende. De personer, vi hører fortælle, har levet mange år med forskellige fysiske og psykiske problemer, som har været uforståelige og derfor vanskelige at forholde sig konstruktivt til.

Vi skal nu høre mere om, hvordan de interviewede døvblindblevne har håndteret dét at få Usher-diagnosen.

Mestring

"Efterhånden gik ordet DØVBLIND op for mig. Da følte jeg virkelig, hvor forfærdeligt det var. Og da ønskede jeg at jeg var død ... jeg var så deprimeret og så så sort på livet. Jeg drak i to dage. Jeg blæste på alt. Drak for at berolige mig. Jeg blæste på alt og alle ... Hvordan kan man leve uden syn og hørelse?"

Anna fortæller her, hvordan hun reagerede, da det gik op for hende, hvad diagnosen indebar. Hun viser, hvordan hun i første omgang bruger en emotionelt orienteret mestring, hun "blæser på alt", drikker sig fuld og lukker af. De fleste informanter kan nikke genkendende til en sådan første reaktion. Borghild fortæller om sin reaktion på diagnosen:

"Jeg havde det meget dårligt, da jeg fik at vide, hvad RP var for noget, og at der ikke var noget at gøre. Det var meget svært for mig i starten at acceptere. Og jeg vil stadig ikke acceptere det ... Nu hvor solen kommer frem, så er det helt mælkevidt for mig alt sammen."

Fik du tilbudt professionel hjælp?

"Ja, men jeg har talt med min familie og nogle venner. Dem har jeg snakket med om det. Jeg fik selvfølgelig tilbud om at snakke med en psykolog og til at deltage i en gruppe. Men jeg er heller ikke så god til at åbne mig. Men jeg synes ellers, det går meget godt her."

Borghild reagerer også først med ikke at kunne eller ville acceptere det. Hun siger endog, at hun fortsat ikke vil acceptere det, men fortæller så videre, at hun har brugt familie og venner som samtalepartnere, fordi hun ikke ser sig selv som en, der kan åbne sig for fremmede. Borghild konkluderer selv i sidste interview, at hun faktisk godt kan fortælle til en fremmed, for det gør hun netop i dette projekt. Det kan være tegn på, at hun er på vej til større accept af sin situation.

Robert, som i dag er 48 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse fortæller, at han som 35-årig fik konstateret, at han var socialt blind og kombineret med en medfødt hørenedssettelse måtte karakteriseres som døvblind:

"Da de fortalte mig, at jeg var døvblind, så alting sort ud. Jeg gik en lang tur og tænkte kun mørke tanker og var fortvilet over, hvad der var ved at ske med mig. Jeg var nygift, og vi ventede et barn. Min kone lå på hospitalet for at føde vores barn. Jeg ville vente med at fortælle hende om min døvblindhed til hun havde født. Men min svigerinde besøgte hende på hospitalet og fortalte hende det, uden at jeg anede noget. Dette syntes jeg var synd. Og min kone skældte mig ud, fordi jeg først havde fortalt det

til min bror og ikke til hende ... Senere snakkede jeg med mobilityinstruktøren og i tre måneder fik jeg undervisning i forskellige ting i forbindelse med at være blind. Jeg fik undervisning i ADL- og mobility, og jeg fik også psykologisk støtte.”

Roberts fortælling er et godt eksempel på en problemorienteret mestring. Han valgte ikke at fortælle sin kone noget i første omgang, da hun var presset af en forestående fødsel. Dette valg kan ses som en udskydelse af konfrontation (emotionelt orienteret mestring), men også som en velovervejet beslutning, hvor hensynet til hans kones situation kom i første række. Senere opsøger Robert undervisning og psykologhjælp og kommer på denne måde videre i arbejdet med at leve et liv som døvblind.

Vished om diagnosen giver ro

Det er imidlertid ikke alle, som mindes, at det var et chok at få diagnosen. Mogens, som er 57 år og døv med en meget alvorlig synsnedsættelse, har tre fætre på fædre side, som er blevet døvblinde. Han fik tydelige synsproblemer i 20-års alderen, diagnosen døvblind fik han som 35-årig, og på spørgsmålet, om det var godt at få en diagnose, svarer han:

”Ja, absolut. Der var flere kurser og møder i kontaktklubber, ture og sammenkomster. Der mødte jeg andre i samme situation. I begyndelsen syntes jeg, at der var lidt mange ældre i den gruppe, men efterhånden ændrede det sig. Der kom stadig flere yngre ind i miljøet”

Samme positive erfaring med at få en diagnose har Linda, som er 57 år med en alvorlig høre- og synsnedsættelse:

”Det var en arbejdskollega, som havde set et TV-program, hvor denne læge fortalte om Retinitis Pigmentosa. Min kollega syntes, at jeg skulle kontakte ham, for han havde sagt, at hvis man havde de symptomer, som han omtalte, skulle man rette henvendelse til ham. Og det gjorde jeg så. Jeg fik undersøgt både hørelsen og synet. Det var vældig godt og praktisk at få en diagnose. Så kan man give klar besked til folk.”

Baggrunden for Lindas positive erfaring med at få en diagnose er måske, at hun længe havde fornemmet, at der var noget galt. Som 30-årig var hun involveret i et biluheld, som skyldtes, at hun ikke havde set en bil, der kom fra højre. Det gav anledning til stor bekymring, da Linda ikke kunne forstå, at hun ikke havde set den. Hun bestilte derfor tid hos sin læge, som imidlertid ikke stillede en diagnose på det tidspunkt.

At få Usher-diagnosen er for de fleste forbundet med et tab af mening, men kan altså også være en lettelse, en forklaring, en åbning overfor nye muligheder i kraft af at hidtil uforståelige oplevelser af at være anderledes, får en forklaring og at hjælpemidler bliver

synlige og tilgængelige. Anders, som er 21 år med en middelsvær høre- og synsnedsettelse, fik konstateret sin hørenedssettelse, da han var syv år, og fra teenageårene kan han huske, at han og hans mor spøjte med, at han ikke bare hørte dårligt, men også så dårligt. Han fortæller om, hvordan forløbet var fra mistanke over diagnose til at komme videre med livet:

"Jeg husker, at jeg på den tid begyndte at mærke, at det blev meget trættende, at jeg ikke fungerede så godt foran PC-skærmen som tidligere, men at der skulle være noget i vejen med mine øjnene, nej, det tænkte jeg ikke. Men måske var der en lille mistanke bagest i hovedet."

Anders' synsproblemer blev opdaget ved en rutineundersøgelse i 10. klasse. Han blev henvist til en øjenlæge, som mente, at det var RP. Men for at blive sikker på diagnosen henviste øjenlægen til en specialist. Anders siger, at inden han kom til specialisten:

"Jeg tænkte ikke så meget på det, men der var en stiltiende alvorstilstand mellem mig og min mor. Min far var ude på det tidspunkt (han er handelsrejsende), så der blev vel ikke talt så meget om det."

Specialisten undersøgte ham og fortalte, at han havde Usher syndrom. Samtidig informerede han om, at sygdommen kunne føre til blindhed over tid, men at forløbet var meget individuelt.

"Det gik ikke op for mig, ikke før jeg nåede hjem efter godt en times kørsel, da begyndte jeg at tænke lidt. Først gik jeg vel i en slags choktilstand på en måde. Da jeg kom hjem, var det første jeg gjorde at sætte mig foran computeren og søge på ordene RP og Usher. Det er min måde at tackle sådanne situationer på ... Ordet blindhed... jeg var jo hørehæmmet, og på den tid havde jeg et forhold til døvhed, vidste at der var grader af hørehæmmethed ... jeg forstod jo hurtigt, at blindhed ikke betyder sortblind, uden noget lys overhovedet."

Anders udskrev de informationer han havde fået om syndromet, tænkte over dem en tid og fortalte så sin mor, hvad han havde læst. Han syntes ikke, det var vanskeligt at tale med hende om det, for hun havde været med til alle de mange undersøgelser i tidens løb.

"Vi har altid haft et nært forhold, og vi fik vel et endnu nærmere forhold dengang."

Anders fortæller, at han var deprimeret i den første tid efter, at han havde fået stillet diagnosen, og at det var hårdt både for ham og hans familie. Det var et tungt - og svært efterår, det år. Men siden fandt han ud af, at også et synshandicap var til at håndtere. Et

vigtigt element i Anders' fortælling er oplevelsen af forståelse og støtte fra familien, og særligt hans mor. Han har ikke følt sig alene med en fremtid, der var uoverskuelig. Det - og Anders' erfaringer med, at et hørehandicap er til at håndtere - gør, at han også har kunnet tage synshandicappet til sig som en del af hans biografi.

Erfaringer med at have et handicap og at få en diagnose

Det er tydeligt, at det omgivende samfund, og den professionelle holdning til, hvornår og hvordan man orienterer om et progredierende handicap, har ændret sig i de sidste 50 år. De unge døvblindblevne har - med en enkelt undtagelse - fået diagnosen som børn eller unge på et tidspunkt, hvor de endnu ikke har skabt en biografi for sig selv. Det betyder, at de problemer med for eksempel at se i mørke eller høre, hvad der bliver sagt i en større gruppe, bliver forståelige. Og det betyder, at deres handicap på et tidligt tidspunkt bliver et vilkår, som de lærer at forholde sig til og tage højde for, når de for eksempel overvejer uddannelsesvalg. Desuden virker det til, at de unge døvblindblevne har haft mulighed for at få fysisk, psykisk og social opbakning fra ikke mindst deres forældre i tiden omkring informationen om diagnosen.

Ser vi på den gruppe af døvblindblevne, som er over 35 år, så er der langt større spredning i deres erfaringer. Der er en tendens til, at jo ældre, den interviewede døvblindblevne er, jo mindre og mere tilfældig har informationen været. Det er et billede af uklare informationer, oplevelse af, at såvel diagnose som drøftelse af konsekvenser blev diskuteret henover hovedet på én selv, som tegner sig. Der er undtagelser, hvor også døvblindblevne i denne gruppe oplever at have fået den information og opbakning, de havde brug for.

Blandt de yngre døvblindblevne er der en enkelt, blandt de ældre er der flere, som fortæller om, hvordan deres forældre vidste besked om deres handicap. En enkelt fortæller, hvordan han kunne fornemme, at hans forældre var bekymrede, men han vidste ikke over hvad. Den gruppe døvblindblevne, som senere bliver opmærksomme på forældrenes viden om deres handicap, beskriver den manglende inddragelse af dem som et svigt. Et svigt, som de kan karakterisere som "misforstået omsorg".

For alle de interviewede døvblindblevne gælder, at de informanter, som kendte andre med Usher-diagnosen, da de selv fik den, har haft lettere ved at forholde sig til den. Flere af de informanter, som ikke kendte andre med et kombineret høre- og synshandicap, fortæller, hvordan mødet med andre døvblindblevne på kurser og i foreningssammenhænge har haft betydning for deres arbejde med at acceptere diagnosen.

Vi har i forbindelse med analysen af fortællingerne om at få en diagnose, haft fokus på, om der er forskel på hvornår døvblindblevne med Usher type I (døve) og døvblindblevne med Usher type II (hørehæmmede i middel grad) har fået deres diagnose.

Vi kan se, at alle døve børn - på nær et - i barneårene har været hos øjenlæge, fordi de selv eller omgivelserne oplevede, at de havde synsproblemer. Men kun få af dem har fået

diagnosen Usher syndrom, da de endnu var børn. Om, og i givet fald hvornår, de har fået diagnosen RP, fremgår ikke tydeligt, men på nær én var de andre mellem 21 og 35 år, da de fik Usher-diagnosen. Det generelle billede peger på, at forældrene har kendt til diagnosen RP, evt. Usher syndrom, mens børnene endnu gik på døveskole. En enkelt falder dog helt udenfor, idet hun først ved 4. interview i en alder af 65 år erkender at have diagnosen Usher syndrom type 1 (hendes synsproblemer blev opdaget i 7-års alderen). Og så er der én, som først i en alder af 27 år bliver klar over, at han har en øjensygdom.

Tre af de hørehæmmede har allerede i en alder af hhv. 14 år, 16 år og 22 år fået diagnosen RP hhv. Usher syndrom. De øvrige har fået diagnosen i slutningen af 30'erne og 40'erne med tyngden i 40'erne.

Værd at tænke over

I dette temahæfte har vi set nærmere på, hvilke erfaringer døvblinde selv har med at få en diagnose, og hvilke forskellige mestringsstrategier, de anvender for at leve med og acceptere et alvorligt progredierende handicap. At drage en egentlig konklusion er vanskeligt, men der er nogle centrale tendenser i de døvblindblevnes egne udsagn, som til slut skal fremhæves og som stiller en række spørgsmål til de professionelle, som arbejder indenfor området.

Begribelighed og tidlig viden om eget handicap

Begribelighed er et meget centralt begreb. Med reference til Antonovsky, som i sin forskning påpeger betydningen af, at man har erfaring med, at hændelser i ens liv er forståelige eller forudsigelige, har vi hørt døvblindblevne fortælle om deres erfaringer med at kende eller ikke kende deres diagnose. Konklusionen er, at når man kender sin diagnose, så kan oplevelser og problemer struktureres og forstås, kender man den ikke, så føles det konstant som om verden vælter omkring én, uden man selv har indflydelse på det.

Sagt på en anden måde: Når man forstår, hvornår og hvorfor, man får problemer (f.eks. med at se i mørke), så kan man arbejde med at finde praktiske løsninger. Man kan fortælle andre hvad der sker, og man kan (måske frem for alt) nå til at acceptere sig selv som en person, der f.eks. ikke kan se i mørke eller høre i større grupper, frem for at stå kritisk og undrende overfor sin egen klodsethed eller manglende mulighed for at høre i bestemte situationer.

Noget tyder på, at jo tidligere man får indsigt i årsagerne til ens særlige problemer, jo hurtigere sættes der gang i såvel en erkendelsesproces som en proces imod accept af handicappet og dets konsekvenser.

Det betyder altså, at opmærksomhed på børn og unge med høre-/synshandicap er meget centralt.

- Hvem skal have information for at denne opmærksomhed forekommer?
- Hvilken information er relevant for hvilke grupper?
- Hvem skal udforme/give information til ovennævnte grupper?

I forlængelse heraf er det ligeledes relevant at overveje, hvordan barnet eller den unge kan få relevant information i et omfang og med en kompleksitet, som er tilpasset alder og erkendelsesniveau.

Brugbar information om eget handicap

Information er imidlertid ikke noget, man får én gang for alle og mange voksne oplever at have fået for lidt, for dårlig eller slet ingen information om deres handicap og dets mulige konsekvenser. Måske skal en del af oplevelsen af mangelfuld eller ingen information ses i sammenhæng med, at flere oplevede at få deres diagnose på en uhensigtsmæssig måde; der blev talt henover hovedet på dem, de læste noget i en avisartikel, de hørte ved et tilfælde om den.

Lazarus' mestringsbegreber, hvor han skelner mellem problemfokuseret og emotionelt fokuseret mestring kan bidrage til at forstå oplevelserne af at have fået for ringe information. Det kan nemlig forholde sig sådan, at den døvblindblevne har fået information på et tidspunkt og i en kontekst, hvor det ikke var muligt at forholde sig problemfokuseret til den. Når man er meget bange, vred eller sorgfuld, så kan det være umuligt at høre faktuelle informationer. Kræfterne bruges på at håndtere de voldsomme følelser. Omvendt opstår der andre situationer, hvor den døvblindblevne går problemfokuseret til værks og har brug for at få informationer i forhold til den situation og det problem, hun ser som vigtigst lige nu. I sådanne situationer oplever en del af de døvblindblevne, at hjælpeapparatet er for usmidigt og fokuseret på egne dagsordener.

Det stiller store krav at yde den information, den voksne døvblindblevne oplever at have brug for frem for at fokusere på sit eget faglige felt og den viden, man har herfra. Uanset om den voksne døvblindblevne har fået indsigt i sit eget handicap som barn eller voksen, så vil hun konstant komme i situationer, hvor hun har brug for ny information eller for at få kendt information gentaget, fordi hun nu hører den anderledes i kraft af, at hun er i en ny situation.

Relevant information er knyttet til den konkrete situation, den enkelte befinder sig i. Når man for eksempel netop har modtaget information om en alvorlig diagnose, så er overskuddet til at lytte og forstå, hvad der bliver sagt meget begrænset. På samme måde kan man som ung med et relativt godt syn have hørt om mulighederne for at lære blindskrift, men have glemt det den dag, det er aktuelt for én selv at overveje. Det er muligt, at flere af de døvblindblevne, som i projektet fortæller, at de ikke har fået information, faktisk har været i situationer, hvor nogen har sagt noget om deres diagnose eller givet dem en pjece om Usher. Men i denne sammenhæng er det helt underordnet om nogen har forsøgt at formidle noget. Hvis ikke den døvblindblevne vurderer, at hun har fået information, så er det fordi, hun ikke har fået information på det tidspunkt og på en sådan måde, at hun har kunnet tage imod den. Sagt på en anden måde, så er det interessante ikke, hvad øjenlægen, læreren på døveskolen eller døvblindkonsulenten har sagt, men hvad den døvblindblevne har hørt.

- Hvordan sikre, at professionelle har viden, erfaring og indsigt, som gør, at de kan se, høre og forholde sig til den enkelte døvblindblevnes informationsbehov?
- Hvordan sikre, at den professionelle enten selv kan opfylde behovet eller ved, hvor hun skal sende den døvblindblevne hen for at få svar på sine spørgsmål?
- Hvordan håndtere skriftligt materiale til en bred målgruppe med store individuelle forskelle?
- Hvordan sikre, at information gives i en form og et omfang, som svarer til, hvad den enkelte oplever at kunne kapere?
- Hvordan sikre opfølgning, kunne den døvblindblevne bruge den information, hun fik?

Mestring og de sociale relationers betydning

At have mødt eller ligefrem kende andre med samme handicap har stor betydning for processen omkring at erkende og mestre sin egen situation. Den unge, som kender andre med Usher-syndrom, vil have større forudsætninger for at vælge en problemfokuseret mestringsstrategi, hvor søgning efter løsninger er i fokus. Omvendt vil den, som ikke møder eller kender andre, risikere snarere at sammenligne sig selv og sine muligheder med andre, som ikke har diagnosen og som følge heraf i højere grad vælge emotionelt fokuserede strategier præget af fortrængning eller opgivelse.

Flere af de yngre informanter nævner deres forældre som de primære sparringspartnere, når de som børn og unge skulle lære at håndtere deres situation. En enkelt kan også fortælle om, hvordan det har påvirket ham at kunne fornemme hos forældrene, at noget var galt uden at få indsigt i, at sorgen og bekymringen angik ham.

- Hvordan kan professionelle støtte forældre, så de kan rumme og støtte deres barn med et handicap og de konsekvenser, handicappet giver for barnet og familien?
- Hvordan kan professionelle hjælpe forældre til at blive opmærksomme på mulige konsekvenser af deres barns handicap, således at de kan tale med barnet om disse?
- Hvilken gruppe professionelle skal det primære ansvar for kontakten til forældrene ligge hos?
- Hvilket materiale kan forældrene bruge, når de skal tale med deres barn om handicappet og dets konsekvenser?

Resumé

I dette hæfte er fokus lagt på døvblindblevnes fortællinger om at have et handicap uden at kende sin diagnose og om at håndtere at få diagnosen RP eller Usher syndrom.

Det er karakteristisk for fortællingerne, at det har stor betydning

- hvornår i livet, man får sin diagnose
- under hvilke omstændigheder, det finder sted og
- hvilken støtte, man får til at komme videre

Begrebet "begribelighed" går igen i hæftet. Kan man forstå, hvad det er, der sker i og omkring en selv, så bliver hverdagens hændelser og forandringer i ens syn til at forstå og håndtere. Det bliver ikke let, men det bliver muligt.

En ung døvblindbleven kvinde fortæller om, hvordan diagnosen på et progredierende handicap bliver et livsvilkår, hun lever med, snarere end en uforståelig, urimelig og uretfærdig hændelse. Hendes fortælling rummer nogle årsager:

- diagnosen stilles, mens hun endnu er barn, så der er ikke en fremtidsforestilling, som bliver slået i stykker
- diagnosen stilles i en tryk situation, hvor et menneske, som kender og holder af hende, er til stede
- diagnosen er ikke helt fremmed, hun kender mennesker med et høre- og synshandicap og har derfor set, at det er muligt at leve med det

Det er tydeligt, at det omgivende samfund, og den professionelle holdning til, hvornår og hvordan man orienterer om et progredierende handicap, har ændret sig i de sidste 50 år. De unge døvblindblevne har - med en enkelt undtagelse - fået diagnosen som børn eller unge på et tidspunkt, hvor de endnu ikke har skabt en biografi for sig selv. Det betyder, at de problemer med for eksempel at se i mørke eller høre, hvad der bliver sagt i en større gruppe, bliver forståelige. Og det betyder, at deres handicap på et tidligt tidspunkt bliver et vilkår, som de lærer at forholde sig til og tage højde for, når de for eksempel overvejer uddannelsesvalg.

Desuden virker det til, at de unge døvblindblevne har haft mulighed for at få fysisk, psykisk og social opbakning fra ikke mindst deres forældre i tiden omkring informationen om diagnosen.

Gruppen af døvblindblevne, som er over 35 år, har langt mere forskelligartede erfaringer. Der er en tendens til, at jo ældre, den interviewede døvblindblevne er, jo mindre og mere tilfældig har informationen været. Der tegner sig et billede af uklare informationer og

oplevelser af, at såvel diagnose som drøftelse af konsekvenser blev diskuteret henover hovedet på én selv. Der er dog undtagelser, hvor også døvblindblevne i denne gruppe, oplever at have fået den information og opbakning, de havde brug for.

For alle de interviewede døvblindblevne gælder, at de informanter, som kendte andre med Usher-diagnosen, da de selv fik den, har haft lettere ved at forholde sig til den. Flere af de informanter, som ikke kendte andre med et kombineret høre- og synshandicap, fortæller, hvordan mødet med andre døvblindblevne på kurser og i foreningssammenhænge har haft betydning for deres arbejde med at acceptere diagnosen.

Vi har i forbindelse med analysen af fortællingerne om at få en diagnose, haft fokus på, om der er forskel på hvornår døvblindblevne med Usher type I (døve) og døvblindblevne med Usher type II (hørehæmmede i middel til svær grad) har fået deres diagnose. Det generelle billede er, at forældre til døve børn har kendt til diagnosen RP, evt. Usher syndrom, mens børnene endnu gik på døveskole. Tre af de hørehæmmede har allerede i en alder af hhv. 14 år, 16 år og 22 år fået diagnosen RP hhv. Usher syndrom. De øvrige har fået diagnosen i slutningen af 30'erne og 40'erne med tyngden i 40-årsalderen.

Anvendt litteratur

Antonovsky, A. (2000): *Helbredets mysterium*, Hans Reitzels Forlag, København.

Corbin, J. og Strauss, A. (1988): *Unending Work and Care - Managing Chronic Illness at Home*, Josey-Bass Publishers, San Francisco.

Fredriksson, C. (2001): *Att lära sig leva med förvärvad hörselnedsättning sett ur parperspektiv*, Studies from the Swedish Institute for Disability Research, Linköping/Örebro.

Gullacksen, A.-C. (1998): *När smärtan bliver en del av livet - Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*, Gyllene Snittet AB, Helsingborg.

Gullacksen, A.-C. (2002): *När hörslen sviktar*, HAREC Samhällsmedicinska institutionen, Universitetssjukhuset MAS, Malmö.

Lazarus, R. (1999): *Stress and Emotion - a new synthesis*, Free Association Books, New York.

ERFARINGER FRA MENNESKER MED DØVBLINDHED

– et nordisk projekt

Det Nordiske Projekt er et fælles-nordisk samarbejde, hvor 20 døvblindblevne mennesker fra Norge, Sverige, Island og Danmark over en 5-årig periode hvert år har deltaget i et interview om de praktiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af at have et fremadskridende høre- og synshandicap.

Resultatet er 6 temahæfter, som ud fra de meget personlige beretninger og oplevelser af livet giver den professionelle verden mulighed for at opdage eller gen-opdage de mennesker, som den professionelle indsats er rettet i mod. Hæfterne peger på det, som fungerer, eller det, som ikke er så godt. På at være i centrum af en rehabiliteringsindsats eller på følelsen af at have mistet kontrol over eget liv, på hvor styrkerne og svaghederne ligger.

Hæfterne kan bruges som en kilde til inspiration for tilpasning eller udvikling af de indsatser og services, som tilbydes døvblinde mennesker. De kan skabe en dybere forståelse for det individuelle perspektiv og nødvendigheden af at holde fokus på det enkelte menneskes behov. Og endelig kan hæfterne læses som et historisk klip i tiden, en dokumentation af 20 menneskers liv.



VidensCentret for DøvBlindBlevne